

專案質詢

8—5—9—0338

立法院議案關係文書 中華民國 103 年 5 月 7 日印發

案由：本院陳委員根德，鑑於截至 103 年 3 月 5 日，根據衛福部統計，罕見疾病人口計有 7,974 人，但「罕見疾病防治及藥物法」施行 15 年來，部分罕見疾病病患仍未能獲得妥善保障，特向行政院提出質詢。

說明：

- 一、目前台灣的罕病患者面對醫藥資源取得不易，甚至有了無藥可醫的無力感；醫療體系可提供的資源有限，防治工作無法跟得上時代脈動停滯不前，醫療體系與社會制度無法關照這些罕病病患。
- 二、本席認為罕見疾病之防治與研究需求已隨著罹病人口及病類的增加而大幅提升，但相關的防治及研究工作卻不足，無法與國際接軌。相對其他疾病，罕見疾病之防治與研究工作常需耗費鉅資，政府應建立罕病病友制度化福利服務，如罕病法推動、健保醫療給付等訴求，使病友們享有基本的人權與尊重，讓病友在就學、就醫、就養、就業各方面獲得應有的尊重與關懷，大家一起盡力，讓社會更美好。